



دانشگاه علوم پزشکی
و خدمات بهداشتی درمانی بوشهر

«مدیریت پژوهشی»

عنوان طرح پژوهشی:

« بررسی چالش های آموزش خودمراقبتی نوجوانان و جوانان

مبتلا به تالاسمی ماژور مراجعه کننده به مرکز تالاسمی

بیمارستان فاطمه زهرا (س) در سال ۹۲-۱۳۹۱»

مجری طرح : نجمه رزازان

همکاران طرح : دکتر مریم روانی پور، دکتر فائزه جهان پور،

احمد رضا زارعی، سمیه حسینی

سال ۱۳۹۲

گزارش تحقیق :

۱ - بخش مقدماتی (پیش نوشته)

۲ - بخش اصلی (نوشته)

۳ - بخش ضمایم (پی نوشته)

پیشگفتار

در دهه اخیر با پیشرفت علم و تکنولوژی و تغییر در شیوه زندگی، سیمای سلامت از نظر علت بیماری و مرگ تغییر کرده است و منجر به افزایش توجه به مفاهیم سلامتی و کیفیت زندگی گردیده است. در این راستا بیماری های عفونی و واگیردار کنترل شده و بیماری های مزمن و متابولیک جایگزین آن شده اند و مشکلات مزمن پزشکی شیوع فزاینده ای یافته است. واژه مزمن بر خلاف واژه حاد که بر یک دوره نسبتاً کوتاه بیماری دلالت دارد، معمولاً برای دوره طولانی بیماری و وضعیتی که گاهی غیر قابل علاج است به کار می رود و این طولانی بودن دوره بیماری، پیگیری و درمان را برای مبتلایان بسیار مشکل ساخته و عملکرد آن ها را تحت تاثیر قرار می دهد. به تناسب این پیشرفت ها، نیاز بیماران به اطلاعات و حمایت بیشتر شده است. این امر بخصوص در مورد بیمارانی که مجبورند درمان های طولانی مدت و طاقت فرسا را تحمل کنند، صادق است. اغلب از بیماران انتظار می رود در مقایسه با یک بیمار مبتلا به مشکل پزشکی حاد، نقش فعال تری در مدیریت مشکلاتشان ایفا کنند از جمله این بیماری های مزمن تالاسمی است که از سنین پایین کودکی ۱۰ تا ۱۲ ماهگی بروز می کند. تالاسمی ماژور مانند هر بیماری مزمن دیگر جنبه های مختلف زندگی فرد را تحت تاثیر قرار می دهد و به رغم این اقدامات درمانی باز هم علایم و تظاهرات بالینی آن فرد را با مشکلات متعدد جسمانی و روانشناختی روبرو می سازد. هدف از این پژوهش بررسی چالش های خودمراقبتی در بیماران مبتلا به تالاسمی به روش توصیفی اکتشافی با رویکرد الگوی توانمندسازی خودمدیریتی می باشد که جهت جمع آوری اطلاعات از مصاحبه با تعدادی از نوجوانان و جوانان مبتلا به تالاسمی در شهر بوشهر نیز استفاده شد.

سیاسگزاری

بدین وسیله نویسندگان بر خود لازم می دانند تا از معاونت پژوهشی دانشگاه علوم پزشکی بوشهر که تأمین هزینه های مالی این پژوهش را به عهده داشت کمال تشکر و قدردانی نماید. همچنین از پرستاران شاغل در

بخش تالاسمی بوشهر و نوجوانان و جوانان مبتلا به تالاسمی که انجام پژوهش بدون همکاری آن ها امکان پذیر نبود، تشکر و قدردانی خود را ابراز داریم.

فهرست مندرجات

صفحه عنوان.....الف

بخش مقدماتی (پیش نوشته)

پی شگفتار.....ب

سپاسگذاری.....ب

فهرست مندرجات.....ج

خلاصه گزارش.....۱

بخش اصلی (نوشته)

مقدمه.....۱

اهداف.....۵

محدودیت های مطالعه.....۶

تعریف واژه ها.....۶

مرور مطالعات قبلی.....۷

مواد و روش ها.....۷

یافته ها.....۹

بحث و نتیجه گیری.....۱۴

بخش ضمایم (پی نوشته)

فهرست منابع.....۱۵

پیوست ها.....۲۱

فهرست جداول

جدول ۱: مشخصات جمعیت شناختی (دموگرافی) ک نوجوانان و جوانان مبتلا به

تالاسمی.....۱۲

جدول ۲: ارتباط بین ویژگی های دموگرافیک با محورهای مشخص شده

توانمندی.....۱۳

خلاصه گزارش

مقدمه و هدف: تالاسمی به عنوان یک مشکل عظیم بهداشت عمومی در تمام جهان به ویژه کشورهای در حال توسعه و فقیر مطرح است. گرچه در سال های اخیر روش های پیشرفته مختلفی در پیشگیری از این بیماری ایجاد شده است، اما هنوز نوجوانان و جوانان فراوانی از این بیماری رنج می برند. در بیماران مبتلا به تالاسمی گذر از مرحله ی بلوغ و نوجوانی دشوار بوده و جنبه های روانی- اجتماعی و زیستی آنان تحت تأثیر قرار می گیرد. مطالعه حاضر به منظور درک عمیق تر چالش های توانمندی خودمراقبتی نوجوانان و جوانان مبتلا به تالاسمی ماژور انجام گرفت.

روش: پژوهش حاضر یک مطالعه توصیفی اکتشافی است. جامعه پژوهش را نوجوانان و جوانان مبتلا به تالاسمی ماژور که در مرکز تالاسمی بوشهر وابسته به دانشگاه علوم پزشکی بوشهر پرونده پزشکی داشتند، تشکیل می دادند. نمونه های پژوهش به صورت مبتنی بر هدف انتخاب شدند. ابزار گردآوری اطلاعات مصاحبه نیمه ساختار یافته، پرسشنامه اطلاعات دموگرافیک و پرسشنامه توانمندی بود.

یافته ها: در بخش کیفی مطالعه، کدگذاری و خلاصه سازی داده های حاصل از مصاحبه های عمیق نیمه ساختار یافته از ۱۵ مشارکت کننده در ۵ محور شامل (۱) خودآگاهی از تغییرات، (۲) ضرورت سازگاری، (۳) حفظ استقلال و خودمدیریتی، (۴) کشف هویت و عملکرد نقش و (۵) حس کنترل و رضایت مشخص شد. نتایج بخش کمی مطالعه نیز نشان داد که نمره کلی شرکت کنندگان در زمینه توانمندی ۹۲/۴۶ از ۱۴۹ نمره بود که وضعیت متوسطی را در توانمندی این افراد نشان می دهد. بعلاوه نمره توانمندی با مشخصات دموگرافیک بلحاظ آماری ارتباط معنی داری نشان نداد.

نتیجه گیری: جهت اتخاذ راهبرد مناسب برای کمک به بیماران به دلیل اهمیت امر خودمدیریتی در بیماری های مزمن و ویژگی سنی نوجوانان و جوانان، انجام مداخلات مناسب و اصلاح الگوهای خودمدیریتی با انجام مداخلات مناسب با نیازهای آنها در ابعاد بدست آمده ضروری به نظر می رسد.

واژه های کلیدی: تالاسمی ماژور، نوجوان، جوان، آموزش، توانمندی، خودمدیریتی

مقدمه :

سلامتی حق اساسی هر انسان و یک هدف اجتماعی است و تمام دولت ها و حکومت ها موظف به تأمین سلامت افراد می باشند (۱). تغییر در الگوی بیماری ها که کاهش میزان بیماریهای عفونی و افزایش طول عمر و بیماری های مزمن را به همراه داشته، منجر به افزایش توجه به مفاهیم سلامتی و کیفیت زندگی طی دهه های گذشته گردیده است (۲). بیماری های مزمن یکی از چالش های مهم سیستم های مراقبت بهداشتی محسوب می شوند (۳). بیماری های مزمن در همه گروههای سنی، طبقات اجتماعی-اقتصادی و فرهنگ های مختلف بروز می کند. پیش بینی شده است که تا سال ۲۰۵۰ تعداد ۱۶۷ میلیون نفر به بیماری مزمن مبتلا خواهند بود (۴). از جمله این بیماری های مزمن، تالاسمی است (۵). بتا تالاسمی یک ناخوشی مزمن می باشد که باعث نشانه های جدی در اطفال و خانواده هایشان می گردد (۶). تالاسمی رایج ترین اختلال خونی موروثی در سراسر جهان است که از والدین به فرزندان به صورت اتوزمی مغلوب به ارث می رسد و با نقص در سنتز زنجیره گلوبین گلوبول های قرمز خون مشخص می شود (۷-۸). تالاسمی در سیر زندگی روزانه مبتلایان مداخله می کند. زیرا بیماران تالاسمی بایستی به طور منظم، جهت دریافت خون به مراکز درمانی مراجعه نمایند و به صورت روزانه به وسیله پمپ از داروی آهن زدا استفاده کنند و ممکن است در اثر پیشرفت بیماری دچار بدشکلی صورت و اندام ها شوند و تصویر بدنی بدی از خود پیدا کنند (۹). تالاسمی ماژور نگرانی عمومی سلامت در سراسر جهان است (۷). گزارش سازمان بهداشت جهانی اظهار می کند که بیش از ۱۵ میلیون نفر در دنیا به تالاسمی ماژور مبتلا می باشند (۱۰). این بیماری در نواحی مدیترانه، در قاره های آفریقا و آسیا بیشترین شیوع را دارد (۹، ۱۱). کشور ایران از جمله کشورهای جهان است که بر روی کمربند تالاسمی قرار دارد (۹). هم اکنون، در ایران حدود ۲۵ هزار نفر بیمار مبتلا به تالاسمی ماژور شناسایی شده اند (۱۱). با این تعداد بیمار ایران از نظر نسبت مبتلایان به تالاسمی به کل جمعیت در جهان مقام اول را دارد. در کشور ایران ۸۵٪ مبتلایان را گروه سنی زیر ۱۸ سال تشکیل می دهند و سالانه حدود ۷۰۰ میلیارد ریال برای بیماران با تالاسمی ماژور هزینه مستقیم می شود (۶). پراکندگی این بیماری در ایران یکسان نیست و در حاشیه خلیج فارس، دریای خزر و دریای عمان که شامل استان های خوزستان، فارس، بوشهر، هرمزگان، سیستان و بلوچستان و کرمان می شود، بیشتر از مناطق دیگر است (۱۱). استان بوشهر نیز دارای تعداد زیادی بیمار تالاسمی ماژور و افراد ناقل است که توجه به بررسی و پژوهش در این زمینه را ضروری می داند (۹). تالاسمی ماژور، به علت آمار بالای ابتلا و تنوع اختلالات جسمانی که بیماران در طول مسیر درمان با آن روبه رو می شوند، یکی از بزرگترین اختلالات مزمن جسمی در ایران محسوب می شود که همانند سایر بیماری های مزمن، علاوه بر عوارض جسمی، برخی مشکلات روانی و اجتماعی را نیز برای بیماران ایجاد می کند (۱۲). در بیماران مبتلا به تالاسمی گذر از مرحله ی بلوغ و نوجوانی دشوار بوده و جنبه های روانی- اجتماعی و زیستی آنان تحت تأثیر قرار می گیرد (۱۳) طبق تعریف WHO دوره نوجوانی گروه سنی ۱۰ تا ۱۹ سال می باشد (۱۴). نوجوانی مرحله ی انتقال از کودکی به بزرگسالی است و از مراحل مهم و برجسته رشد و تکامل اجتماعی و روانی است که تغییرات عمیق در ابعاد

بیولوژی و هوشی رخ می دهد (۱۶-۱۴). سابقاً کودکان و نوجوانان مبتلا به تالاسمی، قبل از رسیدن به سن بلوغ یا بزرگسالی فوت می کردند اما امروزه طول دوره زندگی نوزادان، کودکان و نوجوانان با تشخیص بیماری های مزمن بیشتر از گذشته است. پیشرفت ها در شناسایی، تشخیص، درمان و کنترل بیماری مزمن به افراد مبتلا کمک می کند تا به سنین بزرگسالی برسند (۱۸-۱۶). نتایج مطالعه ای در هند نشان داد که شروع اختلالات روانی اجتماعی بیماری های مزمن از جمله تالاسمی ماژور در کودکی و نوجوانی است (۱۹). عرب و همکاران به بررسی مشکلات روانی اجتماعی کودکان مبتلا به تالاسمی پرداختند نتایج نشان داد کودکان مبتلا به تالاسمی در مقایسه با کودکان عادی مشکلات روانی اجتماعی بیشتری دارند (۶). بلوغ و بیماری های مزمن همچون تالاسمی سبب می شود نوجوان مبتلا، آسیب پذیری بیشتری نسبت به سلامت و محدودیت های دستیابی به مراقبت سلامت داشته باشد (۱۶). نیاز به تزریق خون، مراقبت های پزشکی و نگرانی از مرگ زودرس باعث احساس خشم، یاس، گوشه گیری و تنش فراوان می شود، رشد جسمی کودکان مبتلا به تالاسمی کمتر از همسالان آنان است و احساساتی از قبیل حقارت، تضاد، حس گناه، افزایش اضطراب، عزت نفس پایین، متفاوت بودن و یا نداشتن شایستگی انجام کارهای مربوط به آن سن را به وجود می آورد (۶، ۲۰) و این امر موجب اشکال در امر مراقبت از خود و کیفیت زندگی شان می شود (۴). مطالعات نشان داده است نوجوانان مبتلا به تالاسمی در مقایسه با همسالان سالم خود در معرض خطر بیشتری از نظر مشکلات روانی اجتماعی قرار دارند (۲۱). با این حال برخی از پژوهش ها نیز نشان داده اند که مبتلایان به تالاسمی برابر مشکلات زندگی توان کنار آمدن بهتری دارند (۲۲). عوارضی که بیماری تالاسمی بر روی کودکان می گذارد باعث می شود زندگی توأم با خستگی، ضعف و رنجوری را در ایام کودکی و نوجوانی تجربه کرده و قادر به تجربه محیط زندگی خود مانند افراد سالم نباشد (۲۳)، و به طور منظم به مدرسه نروند و فعالیت های اجتماعی آنها محدود گردد. همین امر موجب افزایش فشارهای روانی و تنیدگی می گردد (۲۴). ازدیاد روز افزون بیماری های مزمن، افزایش میزان بستری شدن ناشی از این بیماری ها (۶۰٪ تمامی علل بستری شدن) و هزینه بالای مراقبت و درمان، سیستم های مراقبتی را با چالش مهمی مواجه نموده است. علی رغم اقدامات گسترده ای که در جهت ارائه خدمات مراقبتی و بهداشتی به بیماران مزمن صورت گرفته است، هنوز هم نقایصی در کیفیت ارائه مراقبت به این بیماران وجود دارد (۳) و ایجاد تغییرات اساسی و راهبردهای جدید در این مورد ضروری به نظر می رسد. این راهبردها باید به گونه ای باشند که کیفیت زندگی بیمار را بهبود بخشیده و وابستگی وی به سیستم های مراقبتی را کاهش دهند و علاوه بر صرفه جویی در هزینه ها و کاهش بار بیماری بر فرد و جامعه، راهکاری را فراهم نمایند تا بیماران، خود مسئولیت بیشتری در مراقبت خویش به عهده گیرند (۲۵). در پاسخ به چالش های ایجاد شده در مراقبت از این بیماران، مدل های مراقبتی متنوعی جهت درگیر نمودن بیمار در فرایند مراقبت بهداشتی ارائه شده است. درگیر نمودن بیمار در امر خودمراقبتی به بیمار کمک می کند تا مشکلات، اولویت ها و ترجیحات خود را شناسایی کند و در حل مشکلات خود و تطابق با بیماری، مهارت های لازم را کسب نمایند (۳). آموزش به بیمار به عنوان "مجموعه ای از فعالیت های آموزشی برنامه ریزی شده به منظور بهبود رفتارهای بهداشتی بیماران طی وضعیت سلامت آنان" است که هدف آن تأیید گذاری بر شکل دهی (تغییر طی تحکیم) انگیزه ها، نگرشها و باورها و اعتقادات بهداشتی

است (۲۶). آموزش یک جزء مهم در مدیجت بهاری، برنامه ها، به نفع سازی درمان، حمایت روانی و اجتماعی و دسترسی آسان به اعضاء گروه مراقبت بهداشتی و همچنین قسمتی از برنامه درمانی باشد و به همین دلیل تعریف آن مشکل است (۲۷). آموزش می تواند باعث یادگیری در یادگیرنده شود و یادگیری فرایندی است در جهت دستیابی به دانش و مهارت و همچنین توانایی افراد را در تصمیم گیری های بهداشتی توسعه داده و در نتیجه موجب تغییر رفتار در آنها می گردد (۲۸). آموزش به مددجو با هدف کمک به خودش به منظور آگاهی دادن درباره شرایط بیماری، مداخلات پزشکی و انتخاب هایی که در مورد درمان دارد، انجام می شود. آموزش به مددجو از این جهت مهم است که افراد را برای مراقبت بهتر از خود توانمند می سازد و باعث می شود تصمیمات مربوط به تداوم مراقبت از خود را آگاهانه بگیرند (۲۹). هدف از چنین اقداماتی انتقال دانش مورد نظر در مورد سلامت و نگهداری آن، پیشگیری از بهاری ها، در صورت بهار بودن دانش در مورد بهاری و راه های مقابله با عواقب آن است (۲۶). آموزش مراقبت از خود انسانها را به سوی حفظ، نگهداری و ارتقاء سلامت سوق داده، می تواند باعث مقابله بهتر افراد با اثرات بیماری گردد (۳۰). مداخلات آموزش که به تنهایی سبب افزایش دانش بیمار شود، مؤثر نیستند. بیماران بایستی دانش و ابزاری را که فرا گرفته اند در زندگی خود به کار گیرند و این سبب اصلاح رفتار در آن ها شود (۲۹). اگر آموزش خودمراقبتی مبتنی بر نیازهای بیماران باشد در جهت رفع نیازهای آنها کمک می کند. در بیماریهای مزمن، آموزش قسمت ویژه ای از برنامه مراقبتی می باشد که بیمار را بطور فعال در امر مراقبت خویش شرکت داده و باعث مقابله بهتر با وضعیت موجود می گردد (۳۰). یک برنامه جامع که خوب طراحی شده و مناسب با نیازهای یادگیری مددجو است، میتواند هزینه های مراقبت بهداشتی را کاهش دهد، کیفیت مراقبت را بهبود بخشد و به مددجو کمک کند تا از وابستگی وی کاسته شود و به سلامتی مطلوب برسد (۳۱). خودمراقبتی منجر به بهبود سلامت عمومی بیمار، شرکت فعالانه در روند مراقبت و در نهایت کاهش هزینه های درمانی خواهد شد (۳۲). امروزه مشارکت بیمار در فعالیت های مراقبتی، نه تنها به عنوان یک حق قانونی برای بیمار در نظر گرفته شده است، بلکه به عنوان یک استاندارد طلایی بین المللی برای سیستم های مراقبت بهداشتی محسوب می شود؛ به طوری که فراهم کنندگان مراقبت های بهداشتی باید در جهت رسیدن به آن تلاش نمایند (۳۳). پرستاران که بیش از ۷۰ درصد اعضای تیم بهداشتی و درمانی را تشکیل می دهند نقش ارزنده ای در آموزش به بیماران دارند؛ زیرا دسترسی بیشتری به بیمار و خانواده وی داشته و زمان زیادی را صرف مراقبت آنها می کنند. در نتیجه فرصت های مکرری برای آموزش دارند و می توانند تأثیر آموزش ها را ارزشیابی نمایند (۳۴). پرستار ابتدا باید برای آموزش، بیمار را مورد بررسی قرار داده، نیازهای او را شناسایی کند و بر اساس نیازهای آموزشی مددجو، برنامه ی آموزش به بیمار را بر اساس سطح سواد، فرهنگ، امکانات، و مدت زمان بستری، اولویت بندی و طراحی، اجرا و ارزشیابی نماید (۳۵). ارائه آموزش ها و اطلاعات به شکل سیستماتیک و دریافت بازخورد از بیمار در دستیابی به موفقیت برنامه های آموزشی ارزش حیاتی دارد (۳۶). اما در امر آموزش خود مراقبتی توسط پرستاران مشکلاتی وجود دارد.

امروزه پس از گذشت ۸۲ سال از توصیف آغازین و جالب توجه علایم و نشانه های بیماری تالاسمی، تالاسمی همچنان به عنوان یک مشکل عظیم بهداشت عمومی در تمام جهان به ویژه کشورهای در حال توسعه و فقیر مطرح است. برنامه ریزی

به منظور ارتقا سطح بهداشت روان و شرکت در فعالیت های اجتماعی و ارائه مشاوره های لازم در زمینه های روانشناسی، تحصیلی و آموزش راهکارهایی سازگارانه در کنار ارائه خدمات کلینیکی و درمان جدید به بیماران می تواند باعث افزایش سطح کیفیت زندگیشان شود. اگرچه در سال های اخیر روش های پیشرفته مختلفی در پیشگیری از این بیماری ایجاد شده است، اما هنوز کودکان و نوجوانان فراوانی از این بیماری رنج می برند و اعضای خانواده های آنها نیز به طور دراز مدت از این بیماری متأثر می شوند (۳۷). هنوز اطلاعات کافی در مورد نیازها و مشکلات نوجوانان مبتلا به تالاسمی ماژور در زمینه آموزش خودمراقبتی در دسترس نیست. اطلاع از مشکلات و نیازهای بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور توانایی ما را در کمک به آنها در امر فائق آمدن بر این مشکلات، ارائه راهکارهای مناسب و برنامه ریزی مناسب جهت رفع نیازهای این بیماران راهنمایی خواهد کرد. برای درک واقعی تر نیازها باید اطلاعات درمورد مشکلات خودمراقبتی و نیازها از خود افراد گرفته شود. اگر آموزش خودمراقبتی مبتنی بر نیازهای بیماران باشد در جهت رفع نیازهای آنها کمک می کند. لذا با توجه به مطالب فوق، مطالعه حاضر با این پرسش که "نوجوانان مبتلا به تالاسمی ماژور در زمینه مراقبت از خود با چه مشکلاتی روبرو هستند و چه شرایط آموزشی به یادگیری بهتر خودمراقبتی بیماران مبتلا به تالاسمی کمک می کند" با روش توصیفی اکتشافی به منظور درک عمیق تر مشکلات این بیماران انجام خواهد گرفت.

اهداف اصلی طرح: تبیین چالش های آموزش خودمراقبتی نوجوانان مبتلا به تالاسمی ماژور

اهداف فرعی طرح:

۱. تعیین مشکلات آموزش خودمراقبتی نوجوانان دختر مبتلا به تالاسمی ماژور
۲. تعیین مشکلات آموزش خودمراقبتی نوجوانان پسر مبتلا به تالاسمی ماژور
۳. تهیه کتابچه آموزشی بر اساس نیاز نوجوانان مبتلا به تالاسمی ماژور
۴. تبیین شرایط آموزشی تسهیل کننده در یادگیری بهتر نوجوانان مبتلا به تالاسمی ماژور

اهداف کاربردی:

۱. راهکارهایی به منظور برطرف کردن مشکلات نوجوانان مبتلا به تالاسمی ماژور ارائه می دهد.
۲. اطلاعات پایه ای برای بررسی مداخلات دیگر در دسترس قرار می دهد.

فرضیات یا سوالات پژوهش با توجه به اهداف طرح:

۱. نوجوانان مبتلا به تالاسمی ماژور در زمینه مراقبت از خود با چه مشکلاتی روبرو هستند؟
۲. چه شرایط آموزشی به یادگیری بهتر خودمراقبتی بیماران مبتلا به تالاسمی کمک می کند؟